



RHAPSODY
research and strategy for dementia in the young

ima institut
de la mémoire
et de la maladie
d'Alzheimer



RHAPSODY (Research and Strategy for Dementia in the Young) : Une initiative européenne

Thierry Hergueta, psychologue, co-investigateur

Centre de référence "Démences rares"

Centre de référence « Malades Alzheimer Jeunes »

IM2A Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer

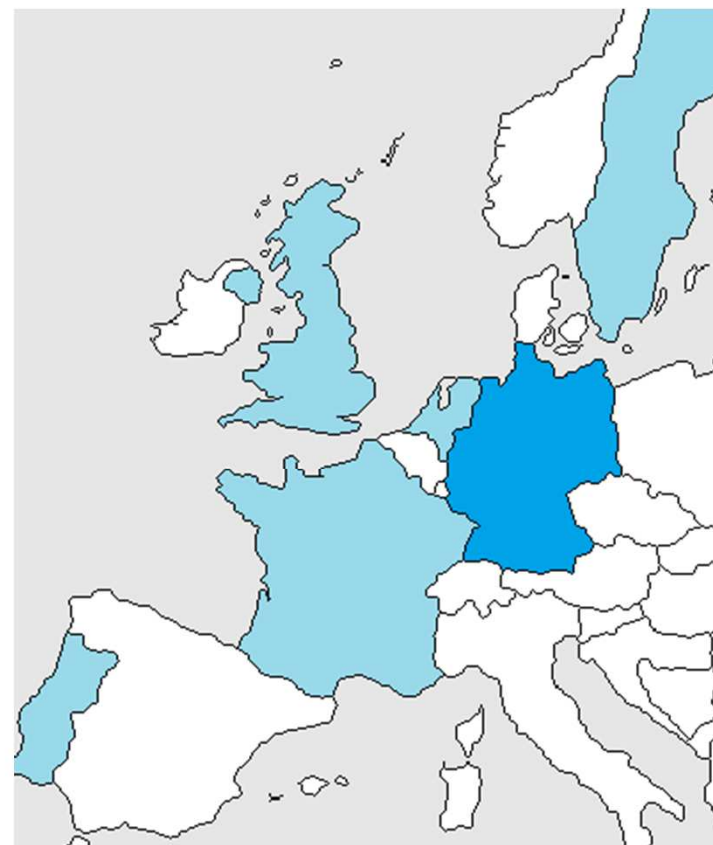
Département de neurologie GH Pitié Salpêtrière-Charles Foix

Paris 20 mai 2016

Plan

- Consortium
- Contexte
- Questions de recherche et objectifs
- Méthodologie et résultats préliminaires
- Conclusions, questions

Le Consortium Rhapsody



Contexte : Problématique des patients jeunes MA / DFT (< 65 ans)

- Délais allongé du diagnostic et de la mise en place d'une prise en charge adaptée (Sampson, Warren et al, 2004, Mendez 2006)
- Impact / fardeau (burden) significatif pour la famille (van Vliet et al, 2010)
- Enfants/adolescents à domicile → changement des rôles familiaux (Millenaar, van Vliet et al, 2014)
- Arrêt/adaptation du travail → Conséquences économiques
- Manque de services spécialisés (ex. centres d'accueil et d'hébergement adapté à l'âge) (Baker, de-Vugt et al, 2010)

Questions de recherche

1. Comment les dispositifs de soins sont-ils organisés, financés et mis en place dans les 6 pays européens ? Quel est le parcours du patient et le vécu des familles en fonction des différents systèmes de santé ?
2. Quels sont les politiques de santé, informations et conseils disponibles pour les professionnels et le grand public ?
3. Est-ce qu'un programme d'information et de soutien en e-learning pourra se montrer adapté et bénéfique aux aidants familiaux ?

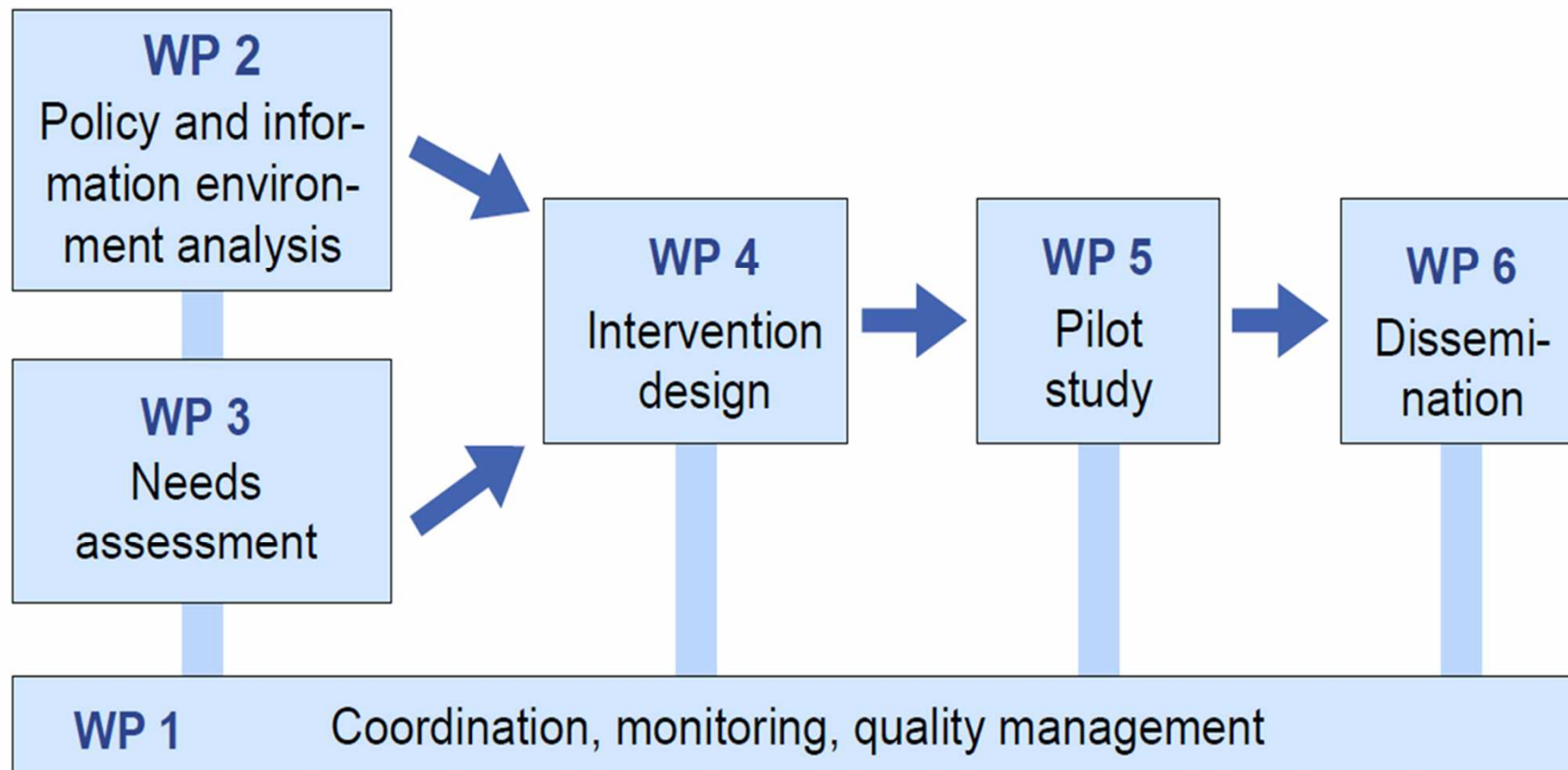
Objectifs

- Améliorer la prise en charge de cette population à travers l'Europe :
 - Analyser des **politiques de santé, des systèmes de soins** et des structures de PEC dans chaque pays
 - Etudier les **besoins individuels des malades et des proches** ainsi que l'accès aux soins
 - Créer un **programme interactif, en ligne** pour les proches de malades. Format de MOOC. Traduction du programme en 3 langues dans un premier temps : allemand, anglais, français
 - Tester le programme à travers une **étude pilote multicentrique**, randomisée et contrôlée. Analyser la faisabilité, l'acceptation des usagers, et les coûts associés à sa distribution
 - **Disséminer le programme** à travers l'Europe et le proposer à d'autres publics (professionnels de santé, assurances maladies) dans des formats divers.

Pourquoi un programme en e-learning pour des aidants familiaux ?

- Soutien des aidants est un composant essentiel de la prise en charge du malade jeune
- Bénéfices démontrés tant pour le malade, que pour l'aidant (Brodaty, Green et al, 2003)
- **Mais** barrières géographiques, financières et pratiques à l'accès à l'aide
- **DONC** Un programme d'information et de soutien disponible 24h/24 sur internet pourrait être une alternative aux interventions en format présentiel, afin d'améliorer l'accessibilité (particulièrement en région/zone rurale)

Workflow



WP2: Policy and information environment analysis (Surrey University)

Analyse des politiques de santé et des prises en charges dans 6 pays européens. Revue des informations disponibles aux professionnels et au grand public.

- Recherche documentaire sur internet
- Entretiens semi-structurés avec des professionnels (neurologues, généralistes, assistants sociaux)
- Analyse des parcours des patients selon les pays
- Identification des points forts et faibles des systèmes et politiques respectifs.
- Transfert des données pour construire le programme (WP4)

WP2: Policy and information environment analysis (Surrey University)

Timing : Année 1 à 3 (2014-2015)

Statut : Analyse des données en cours.

Résultats préliminaires :

- Multiples différences entre les pays en terme de : accès aux spécialistes et aux équipes multidisciplinaires; choix de médecin; délai/temps d'attente; prescription des traitements; nature et fréquence de suivi.
- **Informations et guides destinées au public professionnel sont rarement spécifique au *sujet jeune***
- Hormis les Pays-Bas, l'information disponible pour les patients et les aidants est peu abondante, peu accessible et dispersée.

WP3: Needs assessment (Maastricht University)

Evaluation des besoins spécifiques des patients jeunes et de leurs proches, à différents stades de la maladie. Explorer leur vécu concernant l'accès aux services.

- Revue de la littérature existante
- Groupes de discussion (focus groups) avec des aidants familiaux dans chaque pays
 - Formation des 'junior researchers'
 - Guide d'entretien qualitatif
 - Transcription et traduction des données
 - Grille d'analyse qualitative, « Grounded theory approach »
- Transfert des données pour construire le programme (WP4)

WP3: Needs assessment (Maastricht University)

Timing : Année 1 à 3 (2014-2015)

Statut : Analyse des données en cours.

Résultats préliminaires :

- Les familles des malades sont confrontés à de nombreux challenges au cours de la maladie : les difficultés économiques dues à l'arrêt prématuré du travail, les répercussions sur l'ensemble de la famille (notamment sur les enfants encore adolescents), la durée prolongée des soins.
- Des informations pratiques concernant la **gestion des troubles psycho-comportementaux et de la vie de tous les jours** sont perçues comme les plus importantes pour les aidants
- Les besoins des aidants de malades jeunes semblent très similaires d'un pays à l'autre.

WP4: Intervention design, prototype development (Technischen Universität München, Dr Alexander Kurz)

Design et production d'un programme en e-learning (prototype)

- Format 'MOOC' « Massive Open Online Course » accessible sur internet (ordinateur, tablette)
- Format multimédia (présentations brèves, exercices interactifs et questions réflexives).
- Contenu fondé sur les programmes psycho-éducatifs existants et les résultats des WP2 et 3.
- **7 modules : informations médicales sur les pathologies et les symptômes associés; stratégies pour faire face aux symptômes au quotidien; comprendre et gérer l'impact relationnel; aspects légaux et sociaux spécifiques aux malades jeunes; l'accès aux aides; prendre soin de soi en tant qu'aidant.**
- Prototype produit en 3 langues (Anglais, Français et Allemand)

WP4: Intervention design, prototype development (Technischen Universität München, Dr Alexander Kurz)

Timing : Année 2 à 3 (2015-2016)

Statut : en cours

Design du programme et plateforme numérique en construction.

Finalisation du contenu (discussion et partage entre professionnels des différents pays)

Traduction en cours

Production des vidéos - hiver 2015

WP5: Pilot study (IM2A Hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP)

Etude pilote du programme :

- Design randomisé et contrôlé (RCT) , multicentrique (Angleterre, France, Allemagne)
- Echantillon de 60 aidants des patients MA ou DFT (atteints < 65 ans) (20 participants par pays)
- **Evaluation de l'acceptation et de l'utilisation du programme par les aidants (activité sur plateforme numérique, taux de rétention des participants)**
- Analyse économique des coûts associés vs. impact / couts-efficacité (*Quality adjusted life years*)
- Effets sur les indicateurs du bien-être psychologique subjectif (sentiment d'efficacité, stress perçu, fardeau) et les symptômes du patient (Revised memory and Behaviour Checklist)
- Satisfaction des usagers (données quantitatives et qualitatives)

WP5: Pilot study (IM2A Hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP)

Timing : Année 2 à 3.

Statut : à venir

- Validation du protocole, sélection des mesures
- Développement des documents pour les participants et des batteries d'évaluation en cours
- Préparation des soumissions aux comités éthiques

2016 :

- Recrutement des participants, Formation des équipes
- Randomisation, implémentation du RCT
- Recueil et analyse des données → Feedback pour développement du programme

WP6: Dissemination and implementation (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin)

Communication des résultats émergents du projet

Via sites internet, des bulletins d'organisations et d'associations dans le domaine des maladies neurodégénératives, des communiqués de presse à travers l'Europe.

Dissémination du programme e-learning et produits d'information

- Production d'une gamme de matériel éducatif, destinés aux professionnels de santé, aux prestataires de services à domicile et au grand public envisagé
- Un modèle de durabilité (Business model for sustainability) est en développement pour le programme.
- Des autorités de santé locaux/ régionaux seront ciblées, particulièrement dans les zones rurales
- Timing : Année 3.

Conclusions : Contributions du projet

- Analyse des systèmes de santé dans 6 pays européens, des besoins et de la réalité de l'accès aux soins >> informer des stratégies pour améliorer la prise en charge des patients et proches.
- Identification des exemples de '*best practice*' particulièrement adaptés pour cette population
- Le programme e-learning : une des premières interventions spécifiques à la problématique des aidants des malades jeunes, accessible en ligne et disponible dans plusieurs langues.
- L'étude pilote fournira des indications sur la pertinence de ce mode d'intervention pour une population d'aidants
- Résultats quantitatif et qualitatif serviront à affiner le programme avant sa diffusion en Europe.

Merci pour votre attention.



Pr Bruno Dubois, Investigateur Principal

Thierry Hergueta, Co-investigateur

Anna Metcalfe, Psychologue chercheur

Sarah Boucault, Psychologue chercheur

Sabrina Aloui, Assistante de Recherche
Clinique

www.rhapsody-project.eu

info@rhapsody-project.eu

Coordinateur: Dr Alexander Kurz